



**University of
Zurich**^{UZH}

**Zurich Open Repository and
Archive**

University of Zurich
University Library
Strickhofstrasse 39
CH-8057 Zurich
www.zora.uzh.ch

Year: 2013

Chronisch entzündliche Darmerkrankungen: Erleben von Krankheit, Therapie und Betreuung

Rettke, Horst ; Staudacher, Diana ; Schmid-Büchi, Silvia ; Habermann, Inis ; Spirig, Rebecca ; Rogler, Gerhard

Abstract: People affected by Crohn's disease or ulcerative colitis experience a high level of suffering. A new generation of anti-tumour necrosis factor- agents can alleviate the burden of symptoms considerably. In order to develop a need-centred care programme for this patient group, we conducted problem-centred interviews with nine patients about their experience of the disease, the therapy and the quality of nursing care. The evaluation was based on qualitative content analysis. Patients' statements revealed three general categories: (1) "the never ending story" of a life with IBD, (2) "the sudden change" due to successful therapy and (3) "the narrow path" of a new stage of life: the disease no longer dominated daily life. The results emphasise the necessity of specific care for this patient group in order to perceptibly enhance their self-management and quality of life. The study illuminates a developing field of ambulant nursing care, based on the knowledge of patients' needs in the context of a chronic disease characterised by an unpredictable and irregular course.

DOI: <https://doi.org/10.1024/1012-5302/a000275>

Other titles: Inflammatory bowel diseases: experiencing illness, therapy and care

Posted at the Zurich Open Repository and Archive, University of Zurich

ZORA URL: <https://doi.org/10.5167/uzh-92847>

Journal Article

Originally published at:

Rettke, Horst; Staudacher, Diana; Schmid-Büchi, Silvia; Habermann, Inis; Spirig, Rebecca; Rogler, Gerhard (2013). Chronisch entzündliche Darmerkrankungen: Erleben von Krankheit, Therapie und Betreuung. *Pflege*, 26(2):109-118.

DOI: <https://doi.org/10.1024/1012-5302/a000275>

Chronisch entzündliche Darmerkrankungen: Erleben von Krankheit, Therapie und Betreuung

Was ist bereits bekannt?

CED beeinträchtigt die Lebensqualität der Betroffenen sehr stark. Die Schwere der Krankheitssymptome und die Unberechenbarkeit des Verlaufs beherrschen den Alltag.

Was ist neu?

Eine erste deutschsprachige qualitative Interviewstudie zeigt, wie sich die Lebensqualität von CED-Patienten infolge neuer Therapieoptionen verbessern kann.

Was sind die Folgen für die Praxis?

Die Qualität der Betreuung darf als beitragender Faktor zu Pflege und Behandlung dieser Patientengruppe nicht unterschätzt werden.

Zusammenfassung

Menschen, die an Morbus Crohn oder Colitis Ulcerosa erkrankt sind, stehen unter einem hohen körperlichen und seelischen Leidensdruck. Eine neue Medikamentengeneration (TNF- α -Hemmer) vermag die Symptomschwere wesentlich zu mildern. Mit dem Ziel, ein bedürfnisgerechtes Betreuungsprogramm für diese Patientengruppe zu entwickeln, wurden neun Patienten in problemzentrierten Interviews befragt, wie sie ihre Belastung durch Krankheitsgeschehen und Therapie einschätzen und wie sie die Qualität pflegerischer Betreuung beurteilen. Die Auswertung orientierte sich an der qualitativen Inhaltsanalyse. Die Aussagen zum Erleben von Krankheit und Therapie liessen sich in drei Hauptkategorien einteilen: (1) «Die unendliche Geschichte» eines Lebens mit der Erkrankung, (2) «Der plötzliche Wechsel» dank der medikamentösen Therapie und (3) «Der schmale Grat» eines neuen Lebensabschnitts: Die Krankheit beherrscht den Alltag nicht mehr. Die Ergebnisse verdeutlichen, wie wichtig für diese Patienten eine auf ihre Bedürfnisse zugeschnittene Betreuung ist, um ihr Selbstmanagement und ihre Lebensqualität spürbar zu verbessern. Die Studie beleuchtet ein Entwicklungsfeld ambulanter Pflege, das auf dem Erkennen von Patientenbedürfnissen im Kontext einer chronischen Erkrankung mit dynamischem, kaum voraussagbarem Verlauf beruht.

Schlüsselwörter: Chronisch entzündliche Darmerkrankungen, Morbus Crohn, Colitis Ulcerosa, ambulante Pflege.

Summary

People affected by Crohn's disease or ulcerative colitis experience a high level of suffering. A new generation of anti-tumor necrosis factor- α agents can alleviate the burden of symptoms considerably. In order to develop a need-centered care programme for this patient group, we conducted problem-centered interviews with nine patients about their experience of the disease, the therapy and the quality of nursing care. The evaluation was based on qualitative content analysis. Patients' statements revealed three general categories: (1) «The never ending story» of a life with IBD, (2) «The sudden change» due to successful therapy and (3) «The narrow path» of a new stage of life: the disease no longer dominated daily life. The results emphasize the necessity of specific care for this patient group in order to perceptibly enhance their self-management and quality of life. The study illuminates a developing field of ambulant nursing care, based on the knowledge of patients' needs in the context of a chronic disease characterized by an unpredictable and irregular course.

Key words: Inflammatory bowel disease, Crohn´s disease, ulcerative colitis, outpatient care.

Einleitung

Morbus Crohn und Colitis Ulcerosa sind chronisch entzündliche Darmerkrankungen (CED), die unterschiedliche Darmabschnitte befallen und einen chronischen, nicht vorhersagbaren, schubweisen Verlauf nehmen. Die Symptome unterscheiden sich je nach Ort und Ausdehnung der Entzündung und nach der Schwere des Verlaufs. Die Betroffenen leiden unter vielfältigen physischen Beschwerden wie Diarrhöe, häufiger Stuhlgang, Stuhlinkontinenz, abdominale Schmerzen, gastrointestinale Blutungen, Malabsorption und Gewichtsverlust (Husain & Triadafilopoulos, 2004; Sainsbury & Heatley, 2005). Die Lebensqualität und die sozialen Kontakte sind hierdurch massiv beeinträchtigt (Trachter et al., 2002). Äusserst belastend sind auch die psychischen Folgen der Erkrankung. Sie reichen von sozialer Isolation, Schwierigkeiten in der Partnerschaft bis zu Beziehungsabbrüchen und völliger sexueller Abstinenz (Husain & Triadafilopoulos, 2004; Sainsbury & Heatley, 2005). Im Vergleich mit Gesunden erleben die Betroffenen mehr Stress und weniger persönliche Unterstützung (Jones et al., 2006; Jacobsen et al., 2005). Chronisch entzündliche Darmerkrankungen treten erstmals im Alter zwischen 20 und 30 Jahren auf. Die *Prävalenz* liegt in der Schweiz bei etwa 40 bis 50 pro 100.000 Einwohner, was dem mitteleuropäischen Durchschnitt entspricht. Die *Inzidenz* liegt bei jährlich etwa 4 bis 6 Neuerkrankungen pro 100000 Einwohner. In epidemiologischen Studien findet sich Colitis ulcerosa etwas häufiger als Morbus Crohn. Regional kann jedoch auch Morbus Crohn häufiger auftreten (Ott et al., 2008). In Europa und den USA besteht ein Nord-Süd-Gefälle, wobei beide Erkrankungen jeweils im Norden häufiger sind als im Süden (Shivananda et al., 1996). Insgesamt sind CED in Ländern mit „amerikanisch-europäischer Lebensweise“ deutlich häufiger als in anderen Regionen der Welt (Bernstein et al., 2008). Allerdings steigt die Inzidenz z.B. in asiatischen „Schwellenländern“ ebenfalls stark an. Colitis Ulcerosa und Morbus Crohn haben einen sehr langwierigen Verlauf, was besonders belastend für die Betroffenen ist. Sie leben in ständiger Unsicherheit (Husain & Triadafilopoulos, 2004), da Erkrankungsschübe jederzeit auftreten können. Stets sind Komplikationen zu befürchten, die eine Operation oder das Anlegen eines Stomas nötig machen (Trachter et al., 2002). Stress scheint die viszerale Beschwerden zu verstärken (Sainsbury & Heatley, 2005) und zudem das Risiko für Erkrankungsschübe zu erhöhen. Zwischen dem psychischen Befinden, der Lebensqualität und der Krankheitsaktivität besteht ein Zusammenhang (Graff et al., 2006). Wie seelischer Stress systemische und rektale Entzündungsprozesse der Darmmukosa beeinflusst, sollte zukünftig genauer erforscht werden.

(Camarra et al., 2009). Betroffene mit starker Krankheitsaktivität erleben höheren Stress, mehr Angst, ein schlechteres psychisches Wohlbefinden, weniger soziale Unterstützung und mehr Schwierigkeiten im Alltag als Patientinnen und Patienten mit inaktivem Verlauf. Die Lebensqualität ist bei hochaktivem CED-Verlauf deutlich geringer. Selbst bei inaktivem Krankheitsverlauf berichten Betroffene über eine stark eingeschränkte Lebensqualität (Verma et al., 2001). Nur 8% gaben eine zufriedenstellende Lebensqualität an (Verma et al., 2001).

Die medizinischen Behandlungsmöglichkeiten von Morbus Crohn und Colitis Ulcerosa haben sich in den vergangenen Jahrzehnten grundlegend gewandelt. Bis in die 1960-er Jahre zählten chronisch entzündliche Darmerkrankungen zum psychosomatischen Formenkreis (Feiereis, 2003). Nach heutiger Erkenntnis sind es körperliche Krankheiten, die psychische Auswirkungen haben können bzw. von der Psyche in ihrem Verlauf beeinflusst werden können. Die genauen Krankheitsursachen sind nicht vollständig geklärt. Es bestehen jedoch genetische Risikofaktoren, die zusammen mit bisher unbekannten Umweltfaktoren zu einer Fehlregulation des Immunsystems führen (Podolsky, 2002).

Aufgrund der unvollständig geklärten Pathogenese steht keine kausale Therapie zur Verfügung. Chronisch entzündliche Darmerkrankungen sind nicht „heilbar“. Das therapeutische Konzept beinhaltet medikamentöse Maßnahmen, Formen der Ernährungstherapie (vor allem bei Kindern) und gezielte chirurgische Massnahmen. *Therapieerfolg und Verlauf* der Erkrankungen werden im allgemeinen klinisch beurteilt, wobei die Stuhlfrequenz, das Ausmaß der abdominalen Schmerzen und die laborchemischen Entzündungsparameter im Vordergrund stehen (Travis, 2006). Bei Morbus Crohn ist die orale Gabe von Steroiden als wirksame Therapie eines akuten Schubes etabliert. Die Ansprechrate liegt bei 70 bis 80% (Faubion et al., 2001). Die Gabe oraler Budesonidpräparate (topische Steroidtherapie) hat sich bei Befall im terminalen Ileum als Alternative zu Steroiden bewährt (Schölmerich, 2004). Bei chronisch aktiven und steroidrefraktären Verläufen hat sich die Gabe von Azathioprin (2–2,5 mg/kg/Tag) als wirksam erwiesen (Van Assche et al., 2009). Die Gabe von Methotrexat kann Steroide einsparen und wirkt ähnlich effektiv (Feagan et al., 1996). Als neuestes fest etabliertes Behandlungsprinzip dürfen anti-TNF Antikörper gelten (Rutgeerts, 2009). Hierbei zeigen Infliximab, Adalimumab und Certolizumab pegol eine ähnliche Effektivität. Diese TNF- α -Hemmer blockieren Entzündungsprozesse und mildern dadurch die Symptomschwere. Inzwischen gelten sie als Therapie der Wahl bei schweren und steroidrefraktären Erkrankungsverläufen (Kamm et al., 2011). Derzeit wird noch diskutiert, wann genau anti-TNF-Antikörper in den Therapiealgorithmus eingeführt werden sollten (Pache et al., 2009). Da die maximale Wirkung von Azathioprin erst nach drei bis sechs

Monaten erreicht ist, kann auch aus diesem Grund der Einsatz von TNF- α -Hemmern notwendig werden. Infliximab wird in einer Dosierung von 5 mg/kg/KG als intravenöse Infusion in den Wochen 0, 2 und 6 eingesetzt (Rutgeerts et al., 2006). Alternativ kommen Adalimumab in einer Dosierung von 40 mg zweiwöchentlich subkutan (Hanauer et al., 2006) oder Certolizumab pegol zum Einsatz (400 mg vierwöchentlich subkutan) (Sisson & Harris, 2006). Unter TNF-Antikörpern ist eine langfristige Remissionsrate von etwa 25% und eine Besserungsrate von initial ca. 65% zu erwarten. Eine regelmässige Gabe ist der episodischen Gabe vorzuziehen, um einer Antikörperentwicklung und Wirkungsabschwächung vorzubeugen (Rutgeerts et al., 2006).

Zwar weisen anti-TNF-Antikörpern in Langzeitstudien ein gutes Nutzen-Risikoverhältnis auf, dennoch sollten sie nicht unkritisch eingesetzt werden.

Mit TNF- α -Hemmern werden auch Patientinnen und Patienten in einem Deutschschweizer Universitätsspital behandelt. In festen Zeitintervallen erhalten sie den TNF- α -Hemmer Infliximab als intravenöse Infusion. Die Zahl dieser Patienten erhöht sich kontinuierlich. Während des Jahres 2010 kamen ca. 40 neue Fälle hinzu.

Pflegefachpersonen und Fachärzte, die CED-Patientinnen und Patienten betreuen, achten nicht nur auf die Wirksamkeit der neuen Therapieoption. Sie stellen sich auch die grundsätzliche Frage: Was genau macht eine gute Betreuung für diese Patientengruppe aus? Hierfür braucht es Informationen aus erster Hand: Wie erleben Betroffene ihre Krankheit, die Therapie und die pflegerische bzw. ärztliche Betreuung? Unseres Wissens wurde das Erleben von Krankheit, Therapie und Betreuung dieser Patientengruppe unter den veränderten Bedingungen einer relativ jungen medikamentösen Therapie bisher noch nicht untersucht. Die vorliegende Studie stellt einen ersten, explorativen Schritt dar mit dem Ziel, das Erleben dieser Patientengruppe besser zu verstehen, um schrittweise ein bedürfnisgerechtes Betreuungsprogramm für sie zu entwickeln.

Die leitenden Forschungsfragen lauten:

1. Welche gesundheits- und therapiebezogenen Bedürfnisse haben Patientinnen und Patienten mit chronisch entzündlicher Darmerkrankung, welche an einem Deutschschweizer Universitätsspital mit einem TNF- α -Hemmer ambulant behandelt wurden?
2. Wie beschreiben sie die Belastung durch das Krankheitsgeschehen und die Therapie zum Zeitpunkt der Befragung?

3. Wie schätzen sie die Qualität der pflegerischen und ärztlichen Betreuung im Zusammenhang mit ihrer Therapie ein?

Methode

Forschungsdesign

Um das Erleben von Krankheit, Therapie und Betreuung aus Sicht der betroffenen Menschen zu beschreiben, wurde ein qualitatives Forschungsdesign gewählt. Interviews mit offenen bzw. teilstrukturierten Fragen wurden durchgeführt und zusätzlich soziodemographische bzw. krankheitsbezogene Daten erhoben.

Studienort und Patienten

Zur Teilnahme an dieser Studie wurden alle Patientinnen und Patienten angefragt, die aufgrund ihrer bestätigten Diagnose «Morbus Crohn» oder «Colitis ulcerosa» im Zeitraum zwischen 2008 und 2009 in der Tagesklinik des universitären Zentrumsspitals mit einem TNF- α -Hemmer ambulant behandelt wurden, das 18. Lebensjahr vollendet hatten und über Deutschkenntnisse verfügten. Eingeschlossen wurden nur Patientinnen und Patienten mit einer bereits begonnen Infusionstherapie (Infliximab, 5 mg/kg/KG als intravenöse Infusion). Ausgeschlossen wurden Patientinnen und Patienten mit einem akuten Krankheitsschub. In jenem Zeitraum waren das insgesamt 10 Personen, von denen 9 an der Studie teilnahmen. Das Forschungsprojekt wurde von der Kantonalen Ethikkommission bewilligt.

Datensammlung

Es wurden qualitativ-problemzentrierte Interviews durchgeführt (Witzel, 1985). Alle Teilnehmenden hatten einem «informed consent» zugestimmt. Die gewählte Interviewtechnik ermöglichte offene Fragestellungen. Zusätzlich konnten anhand eines teilstrukturierten Interviewleitfadens spezifische Problemstellungen fokussiert werden (Flick, 2002): «Wie lebt es sich mit der chronisch entzündlichen Darmkrankheit (spezifizieren)?»

«Was hat sich durch die Therapie für Sie verändert?»

«Wie reagierte Ihre Umgebung darauf?»

«Wie erleben Sie die (medizinische, pflegerische) Betreuung in unserem Spital?»

Für die Interviews wurde ein ruhiger, störungsfreier Raum abseits der Tagesklinik gewählt. Das Einschalten des Aufnahmegeräts bewirkte keine oder nur eine kurze Befangenheit. Danach begannen die Teilnehmenden, sich frei zu äussern. Ein Interview dauerte zwischen 20 und 40 Minuten. Alle Teilnehmenden wurden vom Erstautor befragt, der über Erfahrungen in qualitativer Interviewführung verfügt. Im Gegensatz zu einer Co-Autorin und einem Co-Autor

war er nicht in die klinische Betreuung eingebunden. Die Interviews wurden auf Tonband aufgezeichnet und anschliessend ohne Namensnennung transkribiert.

Datenanalyse

Die Analyse der Interviews im Zeitraum September bis November 2008 folgte der Methode der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2003). Zu Beginn las der Erstautor alle Transskripte mehrfach. Als vorläufiges Analyseschema dienten jene Themen, die im Interviewleitfaden angesprochen wurden: die Zeit vor Therapiebeginn einschliesslich Entscheidungskriterium für die Therapie, gesundheitliche Veränderungen seit Therapiebeginn, Wahrnehmung des Kontexts in Bezug auf Berufsausübung, Privatleben und medizinische Behandlung, Erfahrungen aufgrund des Lebens mit CED, Strategien im Umgang mit CED, Leben mit der Therapie sowie das Erleben von pflegerischer und ärztlicher Betreuung. Im Prozess der anschliessend vorgenommenen Reduktion konnten Muster identifiziert werden, die als Kategorien die Aussagen chronologisch zusammenfassten. Als separates Themenfeld verblieb das Erleben der aktuellen Betreuung. In einem Zwischenschritt prüfte der Erstautor mit einer Co-Autorin, inwieweit die Reduktion alle Interviewaussagen berücksichtigt. Fragliche Textstellen konnten durch Explikation erklärt werden (Mayring, 2003, S. 58). Mit der so erarbeiteten Struktur konnten wesentliche Handlungsmuster in den geschilderten Varianten entdeckt und ein relativ konsistentes Gesamtbild entworfen werden (Mayring, 2003, S. 83). Zur Datenanalyse wurde kein Textverarbeitungsprogramm verwendet.

Gütekriterien

Während des gesamten Forschungsprozesses wurden konkrete Schritte unternommen, um den Gütekriterien der qualitativen Forschung gerecht zu werden (Lincoln & Guba, 1985).

Die befragten Patientinnen und Patienten wurden schriftlich eingeladen, die Authentizität und Aussagekraft der Forschungsergebnisse prüfen (member checking). Durch regelmässige Audits mit einer der Co-Autorinnen, die Expertise in qualitativer Forschung besass, und durch die laufende Evaluation des Forschungsprozesses (confirmability audit) wurden die Nachvollziehbarkeit und die Bestätigungskraft der Ergebnisse überprüft. Die ausführliche Darstellung kontextspezifischer Bedingungen und Interviewausschnitte (thick description) diente dazu, die Übertragbarkeit der Resultate beurteilen zu können.

Ergebnisse

Stichprobe

Mit einer Erstdiagnose vor 3 bis 41 Jahren und einer Therapiedauer mit einem TNF- α -Hemmer von 1.5 Monaten bis zu 5 Jahren zeigten die neun teilnehmenden Patientinnen und Patienten ein breites Spektrum von Erfahrungen mit der Krankheit (Tab. 1)

	Morbus Crohn		Colitis Ulcerosa	
Geschlecht	weiblich	männlich	weiblich	männlich
Alter in Jahren	49, 52, 61	38, 47	38, 62	26, 31
Erstdiagnose vor	15 J., 25 J., 41 J.	21 J., 31 J.	3 J., 20 J.	7 J., 8 J.
Therapie seit	1.5 Mt., 5 Mt., 3 J.	3 J., 3 J.	2 J., 5 J.	2.5 J., 4 J.

Tabelle 1: Charakteristika der Teilnehmenden

Aussagen der Befragten

Die Interviewaussagen zum Erleben von Krankheit und Therapie liessen sich in drei Hauptkategorien einteilen. Jede Hauptkategorie umfasste Unterkategorien und fügte sich in die Chronologie der geschilderten Erfahrungen ein. Das Erleben ärztlicher und pflegerischer Betreuung bildete zwei weitere Kategorien (Tab. 2). Die zitierten Textstellen dienen dazu, den Inhalt der Kategorie zu veranschaulichen.

1. Leben mit chronisch entzündlicher Darmerkrankung – «Die unendliche Geschichte»
a. Zentralität der Krankheit
b. Symptommanagement
c. Funktionieren im Alltag
d. Selektiver Umgang mit der Umgebung
2. Der Einsatz einer neuen Behandlungsoption – «Der plötzliche Wechsel»
a. Vorangegangene therapeutische Versuche
b. Die grundlegende Veränderung
c. Reduktion der Kortison-Dosis
d. Das freiere Leben
e. Die lohnende Investition
3. Wie geht es weiter? – «Der schmale Grat»
a. Hauptperson im eigenen Leben
b. Leise Zweifel
4. Die ärztliche Betreuung – «Kontinuität und Fallführung»
a. Individueller Bedarf an ärztlicher Betreuung
b. Kontinuität in der therapeutischen Beziehung
c. Fallführung
5. Die pflegerische Betreuung in der Tagesklinik «Kontinuität und gegenseitiges Verständnis»
a. Vertrauen in die Fachkompetenz
b. Kontinuität in der pflegerischen Beziehung
c. Gegenseitiges Verständnis

Tabelle 2: Kategorien aus den Interviews

Leben mit chronisch entzündlicher Darmerkrankung – «Die unendliche Geschichte»

Zentralität der Krankheit

Die Erkrankung war allgegenwärtig und forderte einen zentralen Platz im Leben der Befragten. In der akuten Phase zehrten die häufigen Durchfälle an der Substanz der Betroffenen: «Es ist mehr ein Vegetieren. Man geht arbeiten, dann ist man hundemüde. Man geht pro Tag 40 bis 50 Mal aufs WC, Tag und Nacht»; «man kann nicht mehr durchschlafen, man muss in der Nacht plötzlich gehen.»

Häufig berichteten die Befragten über Bauchschmerzen, die jedoch nicht bei allen gleich ausgeprägt waren. Andere Symptome oder Folgen, die mit der Krankheit in Verbindung stehen, wirkten ebenfalls stark belastend. Hierzu gehörten Gelenkbeschwerden, schmerzhaftes Fisteln am Darmausgang, Abszesse an Operationsnarben, chirurgische Eingriffe zum «Sanieren» solcher Fisteln oder um Abszesse bzw. Teile des Darms zu entfernen. Blutverlust bei Darmblutungen war eine weitere mögliche Krankheitsfolge. Die Symptome raubten den betroffenen körperliche Kraft und psychische Energie: «Man ist einfach nur halb lebendig.»

Der Alltag der Betroffenen war durch die Krankheitssymptome beherrscht. Durchfälle unterbrachen den Tagesablauf auf unvorhersehbare Weise. Das Vorhandensein und die Erreichbarkeit eines WCs entschieden darüber, ob und wie lange die Betroffenen sich an einem Ort aufhalten konnten. Soziale Aktivitäten, Arbeitswege, Einkäufe mussten sofort unterbrochen werden, wenn Durchfälle oder drängender Stuhlgang dies einforderten. «Ich gehe an ein Fest. Viele Leute, zu wenige WCs. Schlange. Dann muss ich nach Hause. Ich kann nicht in einer Schlange warten. Bis ich vorne bin, bin ich entweder geplatzt oder ich habe in die Hose gemacht.»

Symptommanagement

Wege und Aufenthaltsorte mussten die Betroffenen so planen, dass sie möglichst jederzeit eine Toilette aufsuchen konnten. War dies nicht gewährleistet, verzichteten sie: «Gewissen Situationen gehe ich aktiv aus dem Weg, wenn ich weiss, dass es vielleicht kein WC gibt.»

Manchen Befragten gelang es, Strategien zu entwickeln, die wenigstens vorübergehend wirksam waren. Ein Teilnehmer berichtete, dass positiv empfundener Stress den Druck, ein WC aufsuchen zu müssen, minderte. Durch psychologisches Training gelang es ihm sogar, mithilfe von selbst hervorgerufenen Emotionen den Drang zum Verschwinden zu bringen. Vorübergehendes Verklemmen war auch möglich, stellte aber nur einen Aufschub dar. «Ich habe das geübt, ich verklemme es und warte bis der nächste Schub reklamiert. Aber dann muss ich genau wissen, wo das nächste WC ist.»

Funktionieren im Alltag

Die CED griff tief ins Alltagsleben der Befragten ein. Die Krankheit veränderte ihren Begriff von «Normalität»: Sie waren gezwungen, sich mit ihrer Krankheit – wie auch immer – zu arrangieren. Die Betroffenen versuchten ungeachtet aller Einschränkungen am Leben teilzunehmen. Trotz Müdigkeit, Abgeschlagenheit und Schwäche mobilisierten sie ihre Kräfte, um ihre Rollen und Aufgaben im Alltag zu erfüllen. «Die Kraft entwickle ich natürlich absichtlich, weil ich ja auch muss. Ich kann nicht schlapp machen.» Für die Berufstätigen hatten die Anwesenheit am Arbeitsplatz und ihre beruflichen Leistungen sehr hohe Priorität.

Das Leben mit einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung ist, wie eine Teilnehmerin es ausdrückte, «eine unendliche Geschichte».

Die Betroffenen wählten sorgfältig aus, mit wem sie über ihre Krankheit sprachen. Sie bezogen ihre Umgebung nur selektiv mit ein, um sich zu schützen. Denn die Reaktionen der Umgebung fielen unterschiedlich aus. Für die Betroffenen war es leichter, nahestehende Personen zu informieren, die dann auch Anteil nehmen konnten am Auf und Ab des Verlaufs. Einige der Befragten erfuhren Unverständnis in verschiedener Form. «Die, die etwas von der Materie verstehen, denen ich die Krankheit erklärt habe, die haben schon gesagt: Jetzt geht es Dir besser, das schon. Aber das Problem bei der (Krankheit) ist, dass man der Person nichts ansieht.»

Der Einsatz einer neuen Behandlungsoption – «Der plötzliche Wechsel»

Vorherige therapeutische Versuche

Viele der Befragten blickten auf langwierige medikamentöse Behandlungen zurück. Diese brachten nur einen «mässigen» oder gar keinen Erfolg, wie sie berichten: «Nachdem es (die Krankheit) sich zuerst etwas zurückgezogen hatte, ist es nachher wieder verstärkt gekommen und ich wurde dann längere Zeit wieder mit Cortison behandelt ... Ich war relativ hoch dosiert ... und das nützte dann mit der Zeit dann doch nicht mehr so viel.»

Abszesse und Fisteln erforderten immer wieder operative Eingriffe. Bei Colitis Ulcerosa stand die Möglichkeit einer Darmentfernung wie ein Damoklesschwert über der Situation. Da medikamentöse Therapieoptionen fehlen oder nicht dauerhaft ansprechen, erweist sich die Darmentfernung als letzte Möglichkeit. Die Betroffenen werteten dies als Ausdruck von Hilflosigkeit der behandelnden Ärztinnen und Ärzte: «Sie (die bis anhin behandelnden Spitalärzte) sind überfordert mit der Krankheit.»

Die grundlegende Veränderung

TNF- α -Hemmer wirken in der Regel sehr schnell. Bereits kurz nach Therapiebeginn verbessern sich die Krankheitssymptome spürbar. Die Patientinnen und Patienten schilderten dies auf eindruckliche Weise. Die Frequenz ihrer Durchfälle sank drastisch, Blutungen hörten auf, Schmerzen liessen nach, Fisteln gingen zurück. Die Lebensqualität verbesserte sich grundlegend. «(Es war) wie vorher, ohne den Befund. Ich hatte keine Darmblutung mehr. Ich hatte keinen Durchfall mehr. Ich konnte einfach wieder normal leben.» Ein Betroffener fasst seine momentane Situation so zusammen: «(Es ist) eine schmerzhafteste Krankheit, aber ich habe jetzt eine gute Lebenssituation gegenüber den vielen Jahren vorher, als ich richtig ausgeliefert war.» Einige der befragten Patientinnen und Patienten nahmen eine deutlich verbesserte Darmfunktion wahr. Sie hatten sogar ein besseres Körpergewicht erreicht.

Reduktion der Kortison-Dosis

Mit der neuen Therapie ist stets die Hoffnung verknüpft, die Kortison-Dosis reduzieren zu können. Zwei der befragten Patientinnen und Patienten berichteten, dass ihnen dies gelungen sei: «Ich konnte die Dosierung des Kortisons auf ein Fünftel bringen und die Lebensqualität hat sich extrem verbessert.» Das Thema Kortison wurde in fünf Interviews angesprochen und war als fester Bestandteil der CED-Therapie bedeutsam für die Betroffenen.

Ein freieres Leben

Nach vielen Jahren, in denen Krankheitssymptome den Tagesablauf bestimmten und ein schlechter Allgemeinzustand den Betroffenen alle Energie abverlangte, um im Alltag funktionieren zu können, wendete sich die Situation auf einmal. Die Symptome traten in den Hintergrund, sie beherrschten den Alltag nicht mehr. Ein freieres, aktiveres und weniger eingeschränktes Leben wurde möglich. Sogar Reisen konnten wieder ins Auge gefasst werden: «Ich probiere jetzt im Juni nach Italien zu fahren. Wir wollen mal schauen, wie das geht.»

Eine lohnende Investition

Für die neue Therapieoption reisten viele der befragten Patientinnen und Patienten in mehrwöchigem Abstand wiederkehrend für einen halben Tag ins Universitätsspital. Sie nahmen zum Teil einen langen Anfahrtsweg in Kauf. Die Wirksamkeit der Therapie rechtfertigte jedoch diesen Zeitaufwand: «Ich weiss, dass ich alle zwei Monate einen Tag in (...) bin, aber ich habe das Gefühl, diese Investition lohnt sich, weil es mir dadurch sehr gut geht.»

Wie geht es weiter? – «Der schmale Grat»

Hauptperson im eigenen Leben

Lange Zeit gehörte die Krankheit für die Befragten zur Normalität. Sie hatten zwangsläufig gelernt, mit ihr zu leben. Je nach Intensität der verbliebenen Symptome trat sie mehr oder weniger in den Hintergrund. Sobald die Erkrankung nicht mehr das gesamte Alltagsleben beherrschte, verlor sie ihren hohen Stellenwert und konnte relativiert werden. Nicht mehr völlig von der Krankheit beherrscht und beeinflusst zu werden, sondern «Hauptperson im eigenen Leben» zu sein, war ein völlig neues Lebensgefühl für die Befragten. «Sie (die Krankheit) steht nicht mehr im Zentrum, (sie) ist etwas weg, (sie) ist auch blasser geworden, (sie) ist etwas in den Hintergrund getreten. Eigentlich denke ich nicht mehr an (die Krankheit) – ausser ich bereite Medikamente vor oder gehe auf das WC.» Nachdem die Symptome zurückgingen, war es möglich, wieder Kontrolle über das eigene Leben zu haben. Die Krankheit liess sich aus einer gewissen Distanz, «von aussen» betrachten, reflektieren und «objektivieren». Informationssuchendes Verhalten unterstützte diesen Reflexionsprozess. «Heute weiss man einfach mehr, man wird informiert ... Sich informieren, das gibt Zuversicht und das trägt auch dazu bei, dass man sich besser fühlt, als wenn man einfach nicht weiss, was los ist.»

Je ausgeprägter die Restsymptome waren, desto präsenter wurde die Krankheit erlebt. In jedem Fall gelang es, ihr einen Platz im eigenen Leben zuzuweisen: «Zum Teil ist sie da und zum Teil ist sie nicht da. Aber sie ist doch nicht komplett weg.»

Leise Zweifel

Zu Beginn der Therapie stand die Hoffnung auf die Wirksamkeit der Medikamente im Vordergrund. Im weiteren Verlauf traten Nebenwirkungen auf. Darauf waren die Befragten grundsätzlich vorbereitet. Doch nicht immer liess sich eindeutig sagen, ob und wie neu auftretende Beschwerden mit der Therapie zusammen hingen. Ein Gefühl der Ungewissheit kam auf: «Und doch, wenn man irgendwo etwas hat, ein Ekzem oder dass die Gelenke schmerzen, oder sich eine Zehe verformt, schiebe ich das vielleicht automatisch auf das hin, weil das vielleicht erst seitdem ist ... Das ist dann die Unsicherheit die man hat, wegen der Therapie.»

Die ärztliche Betreuung: «Kontinuität und Fallführung»

Das Erleben der ärztlichen Betreuung beruhte auf den Erfahrungen, welche die Befragten während ihres gesamten Krankheitsverlaufs sammelten. In den Interviews wurde deutlich, wie wichtig Kontinuität und Fallführung für eine gelingende therapeutische Beziehung sind.

Der individuelle Bedarf an ärztlicher Betreuung

Der subjektiv wahrgenommene Bedarf an ärztlicher Betreuung wurde von der Schwere der Symptome bestimmt. Wichtig war, dass der Bedarf mit der erfahrenen Betreuung übereinstimmte: «Gerade was die Zeiten mit einem akuten Schub anging in der Vergangenheit, wurde ich immer genau informiert über das Vorgehen, die Optionen bei der Behandlung und wurde in den Entscheidungsprozess auch gut einbezogen. Ist mein Zustand jetzt unter (dem TNF- α -Hemmer) sehr stabil, habe ich nicht den Eindruck, dass mir da eine übermässige Betreuung aufgedrängt wird.»

Kontinuität in der therapeutischen Beziehung

Unabhängig von der Häufigkeit der Konsultationen war Kontinuität in der ärztlichen Betreuung ein Schlüsselfaktor für die Befragten. Beständigkeit wirkte vertrauensbildend in der therapeutischen Beziehung. Ein Wechsel der zuständigen Assistenzärztinnen und –ärzte wurde häufig beklagt, denn er war doppelt hinderlich: Es konnte kein Betreuungsverhältnis entstehen und die nachfolgenden Ärzte waren über den bisherigen Verlauf nicht vollständig informiert. Im Gegensatz dazu wurde eine stabile, langfristige ärztliche Zuständigkeit als sehr unterstützend empfunden: «... da kann ich fragen oder sagen, was ich will und erhalte Antwort, werde ernst genommen. Das finde ich gut.»

Fallführung

Die Behandlung konnte als Bündnis zwischen Arzt und Patient betrachtet werden. Ein Teilnehmer sprach über seine Therapie in der «Wir»-Form: «Neu können wir jetzt mit dem Kortison wieder etwas herunter, wir müssen es einfach beobachten. Wir haben die Therapie erst vor kurzem begonnen...» Innerhalb des Bündnisses waren Initiative und Anteilnahme wichtig, um die medizinische Fallführung wahrzunehmen: «...aber ich habe jetzt einen neuen Arzt, der sehr gut ist und mir auch gut schaut. Ich habe auch schon anderes erlebt.»

Die pflegerische Betreuung in der Tagesklinik «Kontinuität und gegenseitiges Verständnis»

Bis zu vier Stunden verbrachten die Teilnehmenden der Studie regelmässig in der Tagesklinik. Ihre primären Pflegebedürfnisse waren: «Auf die Fachkompetenz der Pflegenden vertrauen können» und «sich auf effizientes Zeitmanagement verlassen können». Unter «Fachkompetenz» verstanden die Befragten mehr als nur pharmakologisches Wissen und

technische Fertigkeiten. Sie betrachteten die Art und Weise der Betreuung – Interesse, Anteilnahme und Verlässlichkeit – als ebenso wichtige Form von Kompetenz.

Vertrauen in die Fachkompetenz

Die Pflegenden waren vertraut im Umgang mit den Medikamenten und konnten diesbezüglich für die Sicherheit der Patienten sorgen. Darauf vertrauten die befragten CED-Patientinnen und Patienten. Die Freundlichkeit der Pflegenden bedeutete ihnen viel. Sie war Bestandteil einer vertrauensvollen und tragfähigen Pflegeperson-Patienten-Beziehung. Dazu gehörte auch die Anteilnahme der Pflegenden. Denn darin kam die Motivation der Pflegenden zum Ausdruck und wurde spürbar. Wie stark das Bedürfnis nach Betreuung war, hing von der aktuellen Situation des Patienten bzw. der Patientin ab. «Man hat das Gefühl, man ist aufgehoben, es kümmert sich jemand um Dich, manchmal beinahe etwas zu viel.» Speditives Arbeiten war für die Befragten ebenfalls wünschenswert, damit zügig mit der Therapie begonnen werden konnte. Kam es dennoch zu Wartezeiten, konnte dies leichter akzeptiert werden, weil das Bemühen der Pflegenden um gute Abläufe dominierte: «Die Unterstützung, die ich mir wünsche ist, dass das möglichst reibungslos in diesen drei Stunden über die Bühne geht und das bringt das Pflegepersonal meistens sehr gut hin.»

Kontinuität in der pflegerischen Betreuung

Patientinnen und Patienten schätzten es, stets dieselben, ihnen bereits bekannten Pflegenden anzutreffen: «Unterdessen kenne ich verschiedene Pflegefachfrauen. Es sind immer die gleichen Leute da. Ich finde das schön und angenehm». Die Kontinuität in der pflegerischen Betreuung machte den Aufenthalt persönlicher und verlieh der Pflege in der Tagesklinik ein Gesicht: «Man fühlt sich nicht wie eine Nummer, die jetzt einfach alle acht Wochen kommt – Du, die müssen wir schnell abfertigen! Das finde ich super.» Für die befragten CED-Patientinnen und Patienten war die Kombination von fachlicher Kompetenz mit menschlicher Wärme und Anteilnahme das «Markenzeichen» der Pflege in der Tagesklinik: «Sie (die Pflegenden) gehen auf mich ein. Man merkt, wenn sie viel zu tun haben. Dann ist es ein bisschen weniger. Aber auch ein Wort, ein Gespräch zwischendurch ist noch möglich. Das schätze ich sehr».

Diskussion

Mit der vorliegenden Studie konnte dargestellt werden, wie Patientinnen und Patienten mit CED unter der Therapie mit einem TNF- α -Hemmer ihre Krankheit, Therapie und Betreuung erleben. Die Methode erwies sich als angemessen, um die Forschungsfragen zu beantworten.

Die Befragten bestätigten, dass ein Leben mit CED grundsätzlich problematisch ist. Sie berichteten, wie stark ihr Alltag von vielfachen Einschränkungen geprägt ist, die zum Teil anhaltende und erhebliche Herausforderungen darstellen. Wie in der Literatur beschrieben, stimmte die Problemwahrnehmung mit der individuell wahrgenommenen Symptomschwere überein (Irvine, 2004; Irvine, 2008). Die Aussagen der Befragten machten deutlich, inwieweit und in welcher Form chronisch entzündliche Darmerkrankungen die Lebensqualität negativ beeinflussen können (Smith et al., 2002). Effektive Bewältigungsstrategien ermöglichten, die Lebensqualität zu verbessern (Sainsbury & Hetley, 2005) und förderten das Gefühl, Kontrolle über den Krankheitsverlauf ausüben zu können. Dieses Gefühl war hilfreich, selbst wenn erfahrungsgemäss nicht alles kontrollierbar ist (Cooper et al., 2010). Allerdings sind die Befragten beim Entwickeln solcher Strategien sich selbst überlassen. Depression und Angst werden in der Literatur häufig als Komorbidität berichtet (Husain & Triadafilopoulos, 2004; Kunzendorf et al., 2007). Aus den vorliegenden Interviews geht dies nicht hervor. Hier hätte ein ergänzender Test möglicherweise für Klarheit sorgen können. Dies stellt eine Limitierung der Studie dar.

Die abrupte und fundamentale Verbesserung, die mit dem Einsatz von TNF- α -Hemmern eintreten kann, ist mit einem langfristigen Ansprechen auf den Wirkstoff verbunden. Dies ist bei 60% der Behandelten initial zu erwarten (van Assche et al., 2011; ECCO, 2010). In den Interviews tauchten immer wieder leise Zweifel auf, dass die Wendung zum Guten – oder wenigstens zum Besseren – im Leben mit CED möglicherweise nicht endgültig sein kann. Um diesen Aspekt theoretisch zu untermauern, wären Folgeinterviews notwendig. Hierbei sollten auch jene Patientengruppen eingeschlossen werden, bei denen die Therapie initial oder langfristig aufgrund der Bildung von Antikörpern versagt. So betrachtet stellen die Befragten eine Positiv-Selektion dar, was die Generalisierbarkeit der Resultate beschränkt. Bei den in dieser Studie befragten Personen war die Therapie erfolgreich und wurde daher fortgeführt. Bei initialen Non-Respondern erfolgte eine Beendigung nach drei Infusionen. Wie diese ihr Erleben beschrieben hätten, bleibt offen. Hinsichtlich all dieser Aspekte besteht weiterer Forschungsbedarf.

Der pflegerische Beitrag zur Betreuung von CED-Patientinnen und Patienten umfasst weit mehr als nur technische Kompetenzen. Wie die Befragten berichteten, sind ihnen im ambulanten Setting begleitende und organisatorische Kompetenzen ebenso wichtig. Die Teilnehmenden brachten deutlich zum Ausdruck, dass sie die Komponente der professionellen Beziehung in der pflegerischen und ärztlichen Betreuung überaus schätzen (Belling et al., 2008). Dieses Ergebnis ermutigt die Mitglieder des behandelnden Teams und

bestätigt ihnen, mit dem bestehenden Betreuungsangebot für diese Patientengruppe auf dem richtigen Weg zu sein. Zum Aufbau einer vertrauensvollen Beziehung, die bei aller organisatorischen Sorgfalt auch Unregelmässigkeiten standhält, z.B. längerem Warten, braucht es personelle und inhaltliche Kontinuität. Wie die Studie zeigt, sind diese pflegerischen Beiträge im ambulanten Setting für die Patientenzufriedenheit im Sinne eines pflegerelevanten Ergebnisses grundlegend wichtig.

Eine gezielte Beratung durch qualifizierte und spezialisierte Pflegefachpersonen könnte das Selbstmanagement und die Befindlichkeit dieser Patientengruppe verbessern (Smith et al., 2002). Obwohl es hierzu bisher noch keine ausreichende empirische Evidenz gibt (Barlow et al., 2010), wurde in diesem Universitätsspital eine Pflegesprechstunde eingerichtet, um gemeinsam mit den Betroffenen Lösungen für ihre spezifischen Probleme zu suchen und vorhandene Ressourcen zu erschliessen. Dieses Angebot steht bisher nur in geringem Umfang zur Verfügung und soll inhaltlich noch weiter entwickelt werden. Um die Zielgruppe unabhängig von ihrem Therapie-Status nachhaltig zu erreichen, wäre zu überlegen, ob das Angebot auf der Grundlage einer wissenschaftlich gestützten, vertieften Pflegepraxis (Advanced Nursing Practice) (Hamric et al., 2005), ausdifferenziert werden sollte.

Schlussfolgerungen

Die vorliegende Studie beleuchtete den Anfang einer Entwicklung im Feld der ambulanten Pflege. Die Entwicklung beruhte auf dem Erkennen von Patientenbedürfnissen und einer fachlichen Spezialisierung, um auf bestehende Bedürfnisse antworten zu können. Die Qualität der Betreuung hat sich als wesentlicher Faktor erwiesen.

Der Entwurf neuer Versorgungsmodelle ist notwendig, um den Bedürfnissen dieser Patientengruppe mit ihren dynamischen, kaum voraussagbaren Krankheitsverläufen gerecht zu werden.

Literatur

- Barlow, C., Cooke, D., Mulligan, K., Beck, E., Newman, S. (2010). A Critical Review of Self-Management and Educational Interventions in Inflammatory Bowel Disease. *Gastroenterology Nursing*, 33 (1), 11-18.
- Belling, R., Woods, L., McLaren, S. (2008). Stakeholder perceptions of specialist Inflammatory Bowel Disease nurses' role and personal attributes. *International Journal of Nursing Practice*, 14, 67-73.

- Bernstein, C.N., Shanahan, F. (2008). Disorders of a modern lifestyle: reconciling the epidemiology of inflammatory bowel diseases. *Gut*, 57(9), 1185-1191.
- Camara, R., Ziegler, R., Bégé, S., Schoepfer, A., von Känel R. (2009). The Role of Psychological Stress in Inflammatory Bowel Disease: Quality Assessment of Methods of 18 Prospective Studies and Suggestions for Future Research. *Digestion*, 80, 129–139.
- Cooper, J., Collier, J., James, V., Hawkey, C. (2010). Beliefs about personal control and self-management in 30-40 year olds living with Inflammatory Bowel Disease: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 47, 1500-1509.
- European Crohn's and Colitis Organization ECCO (2010). Consensus guidelines for IBD. Crohn's Disease (CD) Guidelines (Edition 2010). <http://www.ecco-ibd.eu/index.php/publications/ecco-guidelines> [letzter Aufruf: 26.07.2012].
- Farrell, D., Savage, E. (2010). Symptom burden in inflammatory bowel disease: Rethinking conceptual and theoretical underpinnings. *International Journal of Nursing Practice*, 16, 437-442.
- Faubion, W.A. Jr., Loftus, E.V. Jr., Harmsen, W.S., Zinsmeister, A.R., Sandborn, W.J. (2001). The natural history of corticosteroid therapy for inflammatory bowel disease: a population-based study. *Gastroenterology*, 121(2), 255-260.
- Feagan, B.G., McDonald, J.W., Koval, J.J. (1996). Therapeutics and inflammatory bowel disease: a guide to the interpretation of randomized controlled trials. *Gastroenterology*, 110(1), 275-283.
- Feiereis, H. (2003). Colitis Ulcerosa und Morbus Crohn. In: Uexküll T. Psychosomatische Medizin. Modelle ärztlichen Denkens und Handelns. 5.Auflage. München: Urban & Fischer, Elsevier, 783-814.
- Flick, U., von Kardorff, E., Steinke, I. (Hrsg.) (2002). Qualitative Sozialforschung: Ein Handbuch. Rowohlt Taschenbuch Verlag, Reinbek bei Hamburg.
- Graff, L., Walker, J., Lix, L., Clara, I., Rawsthorne, P., Rogala, L. (2006). The relationship of inflammatory bowel disease type and activity to psychological functioning and quality of life. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 4 (12), 1491-1501.
- Hamric, A.B., Spross, J.A., Hanson, C.M. (Hrsg.) (2005). Advanced Practice Nursing. An Integrative Approach. St. Louis, Missouri: Elsevier Saunders. 3. Auflage.
- Hanauer, S.B., Sandborn, W.J., Rutgeerts, P., Fedorak, R.N., Lukas, M., MacIntosh, D., Panaccione, R., Wolf, D., Pollack, P. (2006). Human anti-tumor necrosis factor

- monoclonal antibody (adalimumab) in Crohn's disease: the CLASSIC-I trial. *Gastroenterology*, 130(2), 323-333.
- Husain, A., Triadafilopoulos, G. (2004). Communicating with patients with inflammatory bowel disease. *Inflammatory Bowel Diseases*, 10 (4), 444-450.
- Irvine, E. (2004). Patient`s Fears and unmet needs in inflammatory bowel disease. *Alimentary Pharmacology and Therapeutics*, 20, 54-59.
- Irvine E. (2008). Quality of life of patients with ulcerative colitis: past, present, and future. *Inflammatory Bowel Disease*, 14 (4), 554–65.
- Jacobsen, P., Donovan, K., Trask, P., Fleishman, S., Zabora, J., Baker, F. (2005). Screening for psychologic distress in ambulatory cancer patients. *Cancer*, 103 (7), 1494-1502.
- Jones, M., Wessinger, S., Crowell, M., (2006). Coping strategies and interpersonal support in patients with irritable bowel syndrome and inflammatory bowel disease. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 4 (4), 865-869.
- Kamm, M., Siew, C., De Cruz, P., Allen P., Hanauer, S. (2011). Practical Application of Anti-TNF Therapy for Luminal Crohn`s Disease. *Inflammatory Bowel Disease*, 17 (11), 2366–2391.
- Kunzendorf ,S., Jantschek, G., Straubinger, K., Heberlein, I., Homann, N., Ludwig, D., Benninghoven, D. (2007). The Luebeck interview for psychosocial screening in patients with inflammatory bowel disease. *Inflammatory Bowel Disease*, 13 (1), 33-41.
- Lincoln, Y.; Guba, E. (1985). *Naturalistic inquiry*. London: Sage Publications.
- Mayring, P. (2003): *Qualitative Inhaltsanalyse, Grundlagen und Techniken*. Weinheim, Basel: Beltz Verlag .
- Mawdsley, J., Macey, M., Feakins, R., Langmead, L., Rampton, D. (2006). The effect of acute psychologic stress on systemic and rectal mucosal measures of inflammation in ulcerative colitis. *Gastroenterology*, 131, 410–419.
- Ott, C., Obermeier, F., Thieler, S., Kemptner, D., Bauer, A., Schölmerich, J., Rogler, G., Timmer, A. (2008). The incidence of inflammatory bowel disease in a rural region of Southern Germany: a prospective population-based study. *European Journal of Gastroenterology and Hepatology*, 20(9), 917-923.

- Pache I, Rogler G, Felley C. (2009). TNF-alpha blockers in inflammatory bowel diseases: practical consensus recommendations and a user's guide. *Swiss Medical Weekly*, 139(19-20), 278-287.
- Podolsky, D. (2002). The current future understanding of inflammatory bowel disease. *Best Practice & Research Clinical Gastroenterology*, 16, 933-943.
- Rutgeerts, P., Van Assche, G., Vermeire, S. (2006). Review article: Infliximab therapy for inflammatory bowel disease--seven years on. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 15, 23(4), 451-463.
- Sainsbury, A., Heatley, R. V. (2005). Review article: psychosocial factors in the quality of life of patients with inflammatory bowel disease. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 21 (5), 499-508.
- Schölmerich, J. (2004). Review article: systemic and topical steroids in inflammatory bowel disease. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 20 (Suppl 4), 66-74.
- Shivananda, S., Lennard-Jones, J., Logan, R., Fear, N., Price, A., Carpenter, L., van Blankenstein, M. (1996). Incidence of inflammatory bowel disease across Europe: is there a difference between north and south? Results of the European Collaborative Study on Inflammatory Bowel Disease (EC-IBD). *Gut*, 39(5), 690-697.
- Sisson, G. & Harris, A. (2006). Certolizumab pegol (CDP870) for treatment of Crohn's disease. *Gastroenterology*, 130(1), 285-286.
- Smith, G., Watson, R., Roger, D., McRorie, E., Hurst, N., Luman, W., Palmer, K.R. (2002). Impact of a nurse-led counselling service on quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *Journal of Advanced Nursing*, 38(2), 152-160.
- Trachter, A., Rogers, A., Leiblum, S. (2002). Inflammatory bowel disease in women: impact on relationship and sexual health. *Inflammatory Bowel Diseases*, 8 (6), 413-421.
- Travis, S. (2005). Advances in Therapeutic Approaches to Ulcerative Colitis and Crohn's Disease. *Current Gastroenterology Reports*, 7, 475-484.
- Van Assche, G., Vermeire, S., Rutgeerts, P. (2009). Immunosuppression in inflammatory bowel disease: traditional, biological or both? *Current Opinion in Gastroenterology*, 25(4), 323-328.
- Van Assche, G., Lewis, J., Lichtenstein, G., Loftus, E., Ouyang, Q., Panes, J., Siegel C., Sandborn, W., Travis S., Colombel, J. (2011). The London position statement of the

World Congress of Gastroenterology on Biological Therapy for IBD with the European Crohn's and Colitis Organisation: safety. American Journal of Gastroenterology, 106, 1594-1602.

Verma, S., Tsai, H., Giaffer, M. (2001). Does better disease-related education improve quality of life? A survey of IBD patients. Digestive Diseases and Sciences, 46(4), 865-869.

Witzel, A. (1985). Das problemzentrierte Interview. In: Jüttemann, G. (Hrsg.). Qualitative Forschung in der Psychologie. Weinheim: Beltz, 227-255.